



# LE TÉLÉTHON 2019 EN NORMANDIE

**DOSSIER DE PRESSE**



**ZOOM SUR  
LA RECHERCHE**



**ACCOMPAGNER  
LES FAMILLES  
AU QUOTIDIEN**



**LES FAMILLES  
TÉMOIGNENT**

**LE TÉLÉTHON  
2019**



**#TOUJOURSPLUSHAUT**

**DES RENDEZ-  
VOUS  
A NE PAS  
MANQUER**



**Contact presse AFM-Téléthon:**

Ellia Foucard-Tiab : [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr) / 01 69 47 25 64

## EDITO

Les premières grandes victoires thérapeutiques dans les maladies rares sont le fruit de la détermination des familles et de l'incroyable mobilisation depuis 30 ans des donateurs, des bénévoles et des partenaires du Téléthon. **Nous sommes véritablement rentrés dans une nouvelle ère de la médecine qui permet de stopper et de vaincre des maladies jusque-là considérées comme incurables.** Nous vivons une révolution médicale sans précédent et la thérapie génique que nous avons soutenue, parfois contre vents et marées, en est le maillon fort. **Aujourd'hui, nos grandes victoires portent enfin des noms de médicaments. Nous devons accélérer et multiplier les victoires pour tous ceux qui attendent !**

Les 6 et 7 décembre, le combat continue !

Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon



Chaque année, Laurence Tiennot-Herment parcourt la France pour rencontrer les bénévoles, donateurs, partenaires, acteurs publics, convaincus ou indécis, et échanger autour du Téléthon. Cette année, elle donne rendez-vous à :

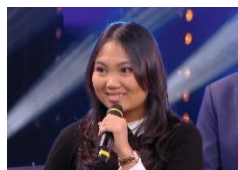
- **Mardi 12 novembre à Carentan (50)**







# DES VICTOIRES QUI ONT CHANGÉ LA VIE DES MALADES



« Depuis 3 ans je n'ai pas eu besoin de transfusion, alors qu'avant une par mois était nécessaire. J'ai eu beaucoup chance de participer à un essai de thérapie génique ! C'est une nouvelle vie. » Chonticha.

« Je me sens très bien, je vis comme si je n'avais été jamais malade ! » Jacqueline



« Avant, j'étais tout le temps à l'hôpital, et maintenant je peux faire ce que je veux. » Sethi.

« Sethi peut courir, aller à l'école. La thérapie génique a offert une nouvelle vie à mon fils ! » Azizah, sa maman.

« Je suis né avec un déficit immunitaire sévère. J'étais ce que l'on appelle un « bébé-bulle ». J'ai été traité par thérapie génique et aujourd'hui je suis guéri. Je vais très bien. » Armand.



« Ca fait plus d'un an que je n'ai pas utilisé mon fauteuil roulant. Je peux marcher plusieurs heures d'affilée. J'ai une chance énorme, donc j'aimerais que tout le monde ait la même chance que moi. » Mathilde.

d'Oscar.

« Que de chemin parcouru depuis que les pionniers de l'AFM-Téléthon ont impulsé la recherche dans l'amyotrophie spinale. Pour nous, c'est révolutionnaire. Ça a changé notre vie. Merci la recherche ! » Laetitia, maman



« Voilà ce que j'attends depuis 10 ans. Enfin un traitement pour la maladie de mon fils. Nous y sommes. Merci aux médecins, aux chercheurs et au Téléthon ! » Géraldine, maman de Lee.



**54 M€**  
ENGAGÉS  
EN 2018 POUR LA  
**MISSION GUÉRIR**



**DES THÉRAPIES INNOVANTES**  
POUR DES MALADES CONCERNANT :

- LES MUSCLES
- LA PEAU
- LE SANG
- LE CERVEAU
- LA VISION
- LE FOIE
- LE CŒUR
- ...

**33** MÉDICAMENTS DÉVELOPPÉS POUR **27** MALADIES DIFFÉRENTES EN 2018

**PLUS DE 200** PROGRAMMES ET JEUNES CHERCHEURS FINANCÉS EN 2018

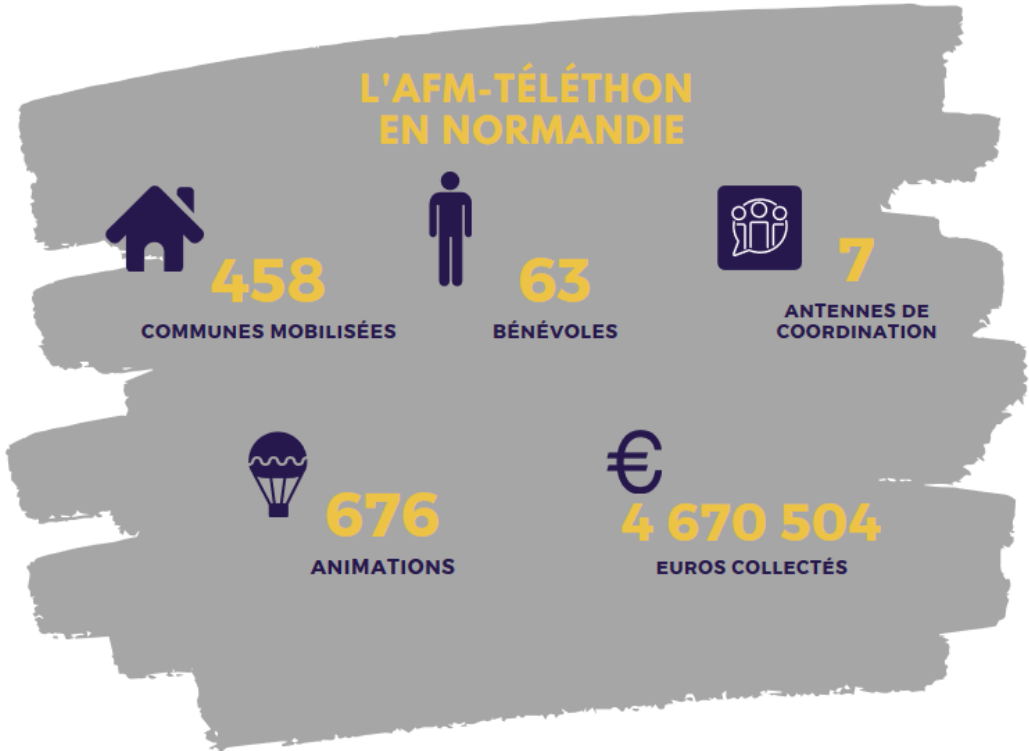
**PLUS DE 500 EXPERTS** DE LA RECHERCHE, DU DÉVELOPPEMENT PRÉCLINIQUE ET CLINIQUE, DE LA BIOPRODUCTION ET FONCTIONS SUPPORTS, AU SEIN DE L'INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES





# LE TÉLÉTHON 2019 EN NORMANDIE

Le Téléthon, c'est une aventure humaine qui mobilise des millions d'anonymes partout en France et qui entraîne chacun à donner le meilleur, à se dépasser. Les 6 et 7 décembre prochain seront l'occasion de montrer l'ampleur de la solidarité des Normands.





## ZOOM SUR LA RECHERCHE

Chaque année, grâce aux dons du Téléthon, l'AFM-Téléthon soutient le développement de plus de 35 essais en cours ou à venir pour 28 maladies différentes (vision, des muscles, du sang, du cerveau, de la peau, du foie, du coeur...) et 200 programmes de recherche, **notamment au sein du laboratoire « Physiopathologie et biothérapies des maladies inflammatoires et auto-immunes » à l'université de Rouen.**



### PHYSIOPATHOLOGIE ET BIOTHÉRAPIES DES MALADIES INFLAMMATOIRES ET AUTO-IMMUNES

La thérapie génique consiste à remplacer un gène malade par un gène sain, à l'aide d'un vecteur, un « moyen de transport » reconstitué sur le modèle d'un virus ayant la capacité d'infecter les cellules du corps humain pour délivrer le gène-médicament. Mais, insérer un corps étranger dans l'organisme provoque naturellement une réponse immunitaire pouvant compromettre l'efficacité d'une thérapie génique. Éviter cette réponse immunitaire est tout l'enjeu des recherches menées par Olivier Boyer, directeur du laboratoire « Physiopathologie et biothérapies des maladies inflammatoires et auto-immunes » à l'université de Rouen, spécialiste de l'immunité et des réponses immunitaires de l'organisme. Sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, Olivier Boyer et son équipe travaillent en réseau, notamment avec des chercheurs de Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, l'un des leaders dans le domaine de la thérapie génique, et des cliniciens, dont Olivier Benveniste de l'Institut de Myologie à Paris, le centre de recherche dédié à l'étude du muscle de l'AFM-Téléthon, pour trouver un moyen efficace de contrer cette réponse immunitaire. L'équipe de Federico Mingozzi, chercheur à Généthon, est parvenu à réinjecter un médicament de thérapie génique en injectant un vecteur AAV (virus adéno-associé), sans réponse immunitaire, grâce à des nanoparticules de rapamycine, un immunosuppresseur. Une première scientifique, dont les résultats sont publiés ce jour dans la revue Nature Communications le 5 octobre 2018.

OLIVIER BOYER,  
DIRECTEUR DE L'UNITÉ  
MIXTE DE RECHERCHE

*« Les maladies auto-immunes résultent d'un dysfonctionnement du système immunitaire conduisant ce dernier à s'attaquer à l'organisme. C'est par exemple le cas des myopathies inflammatoires et de la polyarthrite rhumatoïde. Face à ces maladies complexes, nous développons de nouvelles stratégies thérapeutiques, visant à contrôler le système immunitaire. »*



**Si vous souhaitez visiter le laboratoire Généthon, l'AFM-Téléthon organise un voyage de presse le 28 novembre. Toutes les informations page 5**



JOURNALISTES,  
POUR RENCONTRER  
CES CHERCHEURS  
APPELEZ AU 01 69 47 25 64



## VOYAGES DE PRESSE AU CŒUR DES LABORATOIRES DU TÉLÉTHON : DU LABORATOIRE AU MALADE



Thérapie génique, thérapie cellulaire... des médicaments innovants nés dans les laboratoires du Téléthon – Généthon pour la thérapie génique, et I-Stem pour la thérapie cellulaire, arrivent aujourd'hui chez les malades. L'AFM-Téléthon propose deux journées d'immersion et de découvertes pour suivre de près le chemin de le médicament et voir concrètement comment sont utilisés les dons du Téléthon.

### ➤ **Jeudi 21 novembre – 9h30 – 17h – Visite d'I-Stem (Evry) et de l'Institut de la Vision (Paris)**

**I-Stem** est le laboratoire de l'AFM-Téléthon dédié à la mise au point de traitements innovants à partir de cellules souches. L'équipe de Christelle Monville y a développé un patch rétinien pour traiter une forme de maladie rare de la vision (rétinite pigmentaire).

**L'Institut de la vision** est le centre de référence dans le domaine. Ses chercheurs et cliniciens ont travaillé en étroite collaboration avec les équipes de Christelle Monville pour la mise en place de l'essai clinique qui teste, en collaboration avec l'hôpital des Quinze-Vingt, chez 12 patients, l'efficacité du patch rétinien développé à I-Stem.

### ➤ **Jeudi 28 novembre – 9h30 – 17h – Visite de Généthon (Evry) et I-Motion (Paris)**

**Généthon** est le laboratoire de l'AFM-Téléthon dédié à la conception et au développement de médicaments de thérapie génique. C'est dans ses laboratoires qu'a été conçue la technologie utilisée dans le développement du premier médicament de thérapie génique disponible pour une maladie neuromusculaire. C'est également à Généthon qu'a été développé le médicament de thérapie génique pour la myopathie myotubulaire dont les effets chez les bébés traités sont spectaculaires.

**I-Motion** est un centre unique dédié aux essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires. C'est là-bas notamment que les médicaments développés à Généthon sont administrés aux enfants.



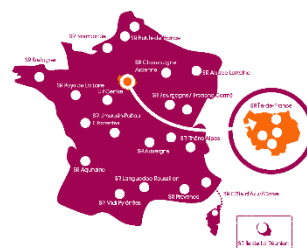
Renseignements et inscriptions auprès d'Ellia Foucard-Tiab :  
01.69.47.25.64 - [EFOUCARDTIAB@afm-telethon.fr](mailto:EFOUCARDTIAB@afm-telethon.fr)



## ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon a mis en place trois réseaux de proximité pour accompagner au quotidien les malades et leur famille partout en France.

17 Services régionaux répartis sur 25 sites, regroupent 172 salariés, professionnels médico-sociaux, notamment les Référénts Parcours de Santé (RPS) qui accompagnent les malades et leur famille au quotidien. **Parcours de soins** (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, les essais cliniques, les traitements...), **compensation et la vie quotidienne** (acquisition et financement d'aides techniques, aides à la personne, aménagement de logement et véhicule, accès aux droits...), **vie sociale et relationnelle** (scolarité, emploi, transport, répit, vacances, vie associative, vie affective)... les RPS sont une vraie boussole pour les familles touchées par la maladie.



« *Notre Référént Parcours de Santé, c'est vraiment un soutien au quotidien face à tout ce que nous rencontrons avec la maladie. Elle nous aide dans les méandres administratifs, elle est présente à nos côtés dans des situations difficiles. On se sent soutenus, on peut partager, échanger. Elle est la canne sur laquelle notre famille peut s'appuyer* » Stéphanie, maman de Léo atteint de la maladie de Charcot-Marie-Tooth.



### LE SERVICE RÉGIONAL NORMANDIE



JOURNALISTES, POUR RENCONTRER  
OU INTERVIEWER  
UN TÉMOIN DANS VOTRE  
DÉPARTEMENT  
APPELEZ AU 01 69 47 25 64

Outre une présence très régulière aux côtés des familles, les RPS travaillent en étroite collaboration avec les médecins des centres de référence et de compétence et informent les professionnels des services de proximité sur les spécificités de la prise en charge des malades neuromusculaires.



## LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES : UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DES MALADIES RARES NEUROMUSCULAIRES

**Une consultation pluridisciplinaire assure dans la durée, le suivi médical du patient touché par une maladie rare. Les consultations pluridisciplinaires ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, pour assurer aux malades neuromusculaires les meilleurs soins possibles.**

La spécificité de ces consultations est de permettre aux malades de rencontrer dans un même lieu et dans une même journée les différents spécialistes de leur maladie et de bénéficier d'un suivi personnalisé. Lors de son rendez-vous annuel, la personne malade, peut donc rencontrer le même jour son cardiologue, son neurologue, son kinésithérapeute ou bien encore son psychologue. C'est un vrai atout pour le malade mais pas seulement puisque les médecins peuvent ainsi se coordonner ensemble selon les spécificités de la maladie et suivre au plus près son évolution.



**En Normandie, l'AFM-Téléthon a soutenu 2 consultations pluridisciplinaires :**

- **Caen (14)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU),
- **Rouen (76)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU),







## LES FAMILLES TÉMOIGNENT EN NORMANDIE

Ce sont des malades, des enfants, des femmes et hommes qui luttent au quotidien pour mettre un nom sur leur maladie, qui mettent tout en œuvre pour résister à son évolution, qui construisent leurs projets, se projettent dans l'avenir, vont à l'école, travaillent, ont des enfants... Aujourd'hui, le monde change pour ces malades et leurs familles, et après des années de recherche, les succès se multiplient pour des déficits immunitaires, des maladies du sang, de la vision, des muscles... Les premiers médicaments de thérapies innovantes sont disponibles. C'est véritablement une nouvelle médecine qui permet aujourd'hui aux familles concernées par la maladie de voir l'avenir autrement.



GRACE À UN MÉDICAMENT, PAUL A REPRIS ESPOIR EN L'AVENIR

### Paul a 5 ans, il est atteint de la myopathie de Duchenne

L'histoire de Paul incarne le nouveau monde thérapeutique dans lequel sont entrées les maladies rares. En effet, à 16 mois, Paul attrape un virus qui nécessite d'être hospitalisé. De nombreux examens sont réalisés et les médecins posent un diagnostic inattendu : « *votre fils n'a pas de virus mais une myopathie de Duchenne...* ». La famille est rapidement prise en charge par le centre de référence des maladies neuromusculaires de leur région, où les médecins leur expliquent que les avancées thérapeutiques sur la myopathie de Duchenne sont en train de prendre un virage révolutionnaire : « *On entend le médecin nous dire : c'est la 1<sup>ère</sup> fois de ma longue carrière que je diagnostique un enfant Duchenne et que je peux annoncer à ses parents que je vais lui prescrire un médicament.* » En effet, les parents de Paul apprennent que leur petit garçon pourrait bénéficier d'un médicament de thérapie innovante qui vient tout juste d'être autorisé par les autorités de santé.



GRÂCE À MA MALADIE J'AIDE D'AUTRES MALADES

### Angélique vit à Rouen (76) et elle est atteinte de la myopathie avec agrégat tubulaire



Angélique, 44 ans, vit à Rouen (76). Elle est atteinte d'une myopathie avec agrégat tubulaire, une maladie invalidante qui peu à peu la prive de forces. Ancienne collaboratrice dans un cabinet d'assurance, si aujourd'hui Angélique ne peut plus travailler, elle a décidé de s'impliquer comme bénévole dans la délégation AFM-Téléthon de son département « *m'impliquer dans la délégation m'a permis de sortir de l'isolement, de me sentir utile et d'aider d'autres malades ou leur famille. Chacun est à l'écoute, se soutient* ». Composées de militants bénévoles, malades ou proches de malades, les 69 délégations de l'Association constituent un réseau de proximité destiné à accueillir, écouter et informer les patients et leur famille.



JOURNALISTES, POUR RENCONTRER  
OU INTERVIEWER  
UN TÉMOIN DANS VOTRE  
DÉPARTEMENT  
APPELEZ AU 01 69 47 25 64



## TÉLÉTHON 2019 : #TOUJOURSPLUSHAUT

Le #Téléthon2019 s'envoie en l'air ! Les 6 et 7 décembre, la solidarité prendra de la hauteur pour porter haut les victoires remportées sur la maladie grâce la mobilisation de tous. En effet, parce rien n'est possible sans vous, l'AFM-Téléthon invite chacun à «



*aller plus hauuuut* » en se mobilisant de façon originale : se rassembler en haut d'immeuble, au sommet d'une colline, d'une dune ou même d'une échelle, organiser des courses vertigos, des concours de sauts sur trampoline, des pyramides humaines ou encore réaliser des tours de crêpes, des pyramides de choucroute, des pièces-montées de légumes ... les idées les plus perchées sont encouragées !

Motivé ? Rejoignez la Team Téléthon [ici](#) !



UN CONCEPT QUI SE DÉCLINE JUSQU'AU TÉLÉTHON

### #toujoursplushaut : le Téléthon 2019 part à l'assaut des sommets !

Suivis par les caméras de France Télévisions, **Mathilde**, une **Perpignanaise** qui remarque grâce à un traitement après avoir passé 15 ans en fauteuil roulant, **David**, un **Toulousain** atteint de rétinite pigmentaire, **Christophe**, un **Parisien** qui vit avec une maladie rare du sang, **Christelle**, chercheuse à I-Stem, l'un des laboratoires du Téléthon, et **Grégory** le président de la fédération nationale des sapeurs-pompiers de France, se sont lancés dans l'ascension d'un glacier savoyard : l'Albaron, perché à 3 637 mètres ! **Une aventure à vivre le samedi 7 décembre 2019 sur France 2**

### Un premier vol qui donne également le top départ à un tour de France inédit !

Le GRAND EST MONDIAL AIR BALLONS® de Chambley (54), a été également le point de départ d'un tour de France inédit ! En effet, une montgolfière aux couleurs du Téléthon y a pris son envol avec à son bord 3 familles concernées par une maladie rare. Le ballon solidaire survolera, d'ici le Téléthon, huit sites emblématiques du patrimoine français.

### Pour suivre le ballon des partenaires du Téléthon 2019, c'est par ici :



**Bourgogne-Franche-Comté** : Hospices de Beaune - Côte-d'Or (21)

**Centre-Val de Loire** : Château de Chambord – Loir et Cher (41)

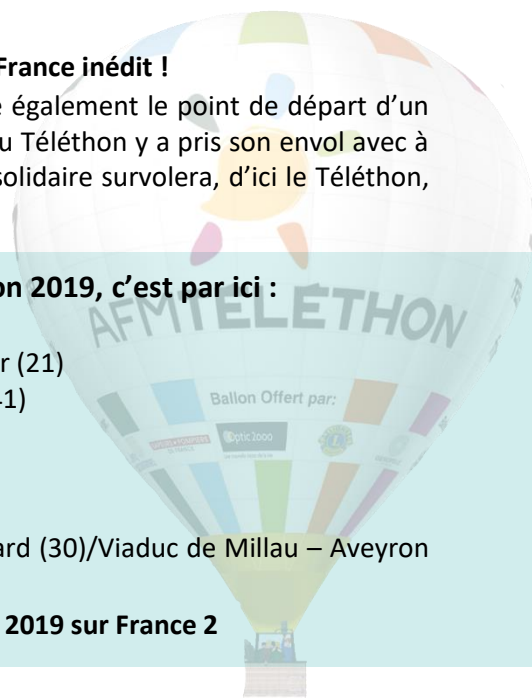
**Grand Est** : Château du Haut-Koenigsbourg – Bas Rhin (67)

**Ile de France** : Château de Versailles – Yvelines (78)

**Normandie** : Mont Saint Michel – Manche (50)

**Occitanie** : Pont du Gard – Gard (30)/Arènes de Nîmes – Gard (30)/Viaduc de Millau – Aveyron (12)

Une séquence à retrouver, samedi 7 décembre 2019 sur France 2





**ET PARTOUT EN FRANCE, RENDEZ-VOUS POUR DES MILLIERS D'ANIMATIONS AU « TOP »**

Cette année encore des milliers de bénévoles Téléthon se lanceront dans l'organisation d'animations « perchées », en effet le Téléthon 2019 est placé sous le signe de la hauteur et sera #toujoursplushaut. Les 200 000 bénévoles se mobiliseront pour organiser des défis au « TOP ». Dans des phares, sur des beffrois, tout en haut d'immeuble, au sommet d'une montagne, d'une colline, d'une dune ou en mettant en avant le patrimoine français ... tout est permis ! Pour les sportifs, des courses vertigos, des concours de trampoline ou encore des pyramides humaines seront organisées partout en France... Quant aux gourmands, ils ne sont pas oubliés : des tours de crêpes, des pyramides de choucroute, des pièces-montées de légumes ou de fruits feront prendre de la hauteur aux créations gastronomiques et culinaires.



## Zoom sur quelques animations en Normandie.

### Un relais phare-amineux !

Pendant 24h, à l'initiative des pompiers de Ouistreham (14), - plus de 1000 participants (grand public et toutes les associations de la ville) -, vont se relayer pour gravir non-stop les 171 marches du phare ouvert exceptionnellement pour le Téléthon. Le top départ de ce défi inédit aura lieu le vendredi 6 décembre à 18h40. Mais ce n'est pas tout ! Le samedi après-midi, pour les encourager, venez déguster des huîtres ouvertes spécialement par l'écailler à 38m du sol.



### Vous reprendrez bien un petit morceau de camembert ? Bayeux et Trouville (14)



Les Calvadosiens sont inventifs et gourmands, et pour le Téléthon 2019 ils vont tenter de réaliser la plus haute pyramide de boîtes de camembert ! Vous pouvez les aider-les à réaliser leur défi en stockant vos boîtes de camembert vides. Renseignements : 02 31 74 40 39.

### Une maille à l'endroit, une maille à l'envers, ça tricote, ça crochète à Evreux (27)

Décorer un édifice de chaque ville qui participe au Téléthon dans l'Eure (27) avec des écharpes, des pompons des fanions, c'est le défi que se sont lancés les Euréliens.

### Un 3637 lumineux sur les falaises d'Etretat (76)



C'est l'événement incontournable du Téléthon 2019 d'Etretat, rendez-vous pour un spectacle en plein air pour voir le « 3637 / telethon.fr » être projeté sur les *falaises*.

## A Bezeville-la-Grenier(76), ça va swinguer pour le Téléthon!

C'est la musique qui fera battre les cœurs des bénévoles Téléthon de Bezeville-la-Grenier cette année! Et si les Bezevillais ont collecté toute l'année des boites de conserve c'est parce qu'ils se sont lancés le défi de créer une guitare de plus de 5 m de hauteur !



## MAURICETTE, UNE MAMIE COUTURE AU GRAND CŒUR

Retraitée depuis 12 ans, Mauricette active toute l'année ses doigts de fée pour coudre des créations uniques pour le Téléthon. Au fil du temps, grâce au bouche à oreille, une véritable chaîne de solidarité s'est tissée dans sa ville pour le plus grand bonheur de la retraitée.



Mauricette est ce qu'on peut appeler une fidèle du Téléthon puisqu'elle contribue depuis 20 ans en tant que bénévoles aux différentes actions dans sa ville d'Avranches. Il y a environ quatre ans, elle a eu l'idée d'associer deux choses qui lui tiennent à coeur : la couture et la protection de la planète.

«Toutes mes créations sont réalisées à partir de tissus récupérés», explique la retraitée. Nappe, rideaux, jeans ou encore vêtements retrouvent une seconde vie en devenant bavoirs, sacs à vrac, lingettes démaquillantes ou encore blouses pour enfants. Au fil du temps, une chaîne de solidarité s'est créée autour de la retraitée « Avranches est une toute petite ville, j'y habite depuis longtemps et il y a

beaucoup de monde qui me connaît donc les gens viennent chez moi pour m'apporter des choses, ils m'en achètent aussi. Certains me donnent de nouvelles idées ou me donnent l'occasion d'aller vendre mes objets». C'est ainsi qu'elle a vendu une vingtaine de tapis de gym à des adhérents d'une association de yoga, des tabliers pour les enfants au centre culturel de la ville.

**Si vous cherchez Mauricette, le 7 décembre, rendez-vous au village du Téléthon d'Avranches (50), sur la place de la mairie où elle vendra ses créations.**



POUR RETROUVER TOUTES LES  
MANIFESTATIONS PRÈS DE CHEZ VOUS

<https://manifestations.telethon.fr>





## VOS RÉFÉRENTS EN RÉGION

### CALVADOS (14)

Jean-Paul GUINEFOLEAU : 06 88 14 14 39

### EURE (27)

Claudine TONON : 06 12 38 41 10

### MANCHE (50)

Christian BOISSEAU : 06 33 90 84 73



### ORNE (61)

Orne Est : François BEAUDOUIN :  
06 07 50 24 73

Orne Ouest : Manu LETELLIER : 06 60 87 97 43

### SEINE-MARITIME (76)

Seine-Maritime Est :  
Georges SALINAS : 06 62 54 58 39  
Seine-Maritime Ouest :  
Jacky DEHAIS : 06 67 28 48 02



## CHRISTIAN BOISSEAU EST LE NOUVEAU COORDINATEUR DU TELETHON DANS LA MANCHE

Dans La Manche, c'est désormais Christian Boisseau qui coordonne le Téléthon ! Jeune retraité, Christian a décidé de consacrer son temps libre au Téléthon. Doté d'un véritable sens humain, le nouveau responsable du Téléthon Manchois a pour ambition d'initier « *un souffle nouveau sans venir tout bouleverser. Et ce qui me plaît dans cet engagement c'est l'aspect humain, le Téléthon c'est pour moi une cause importante* ». Avec des projets plein la tête, Christian et son équipe sont dans les starting-blocks pour la prochaine édition du Téléthon. Ils accueillent d'ailleurs toutes les bonnes volontés qui souhaiteraient les rejoindre. A n'en pas douter, les 6 et 7 décembre prochain, tous les habitants de la Manche seront mobilisés pour multiplier les Victoires du Téléthon.



## FOCUS COMMENT FONCTIONNE UNE COORDINATION ?

L'équipe de bénévoles coordonne les animations Téléthon sur son secteur géographique. Organisation, interaction avec les acteurs locaux (mairies, associations, entreprises, écoles...), remontée des fonds collectés... Une équipe de coordination s'organise pour faire du Téléthon local un succès. **Concrètement, comment ça marche ? L'exemple de la coordination Gironde Ouest, où les bénévoles ont trouvé l'engagement qui leur ressemble.**



Christian, **c'est le coordinateur de l'AFM-Téléthon** ! Sa mission : animer l'équipe de 20 bénévoles qui organisent le Téléthon dans l'ouest de la Gironde. Depuis 15 ans, avec son équipe, il fédère des centaines de personnes, avec toujours la même détermination : « *Je me bats pour les familles touchées par la maladie, pour que l'AFM-Téléthon arrive au plus vite au médicament* ».

A ses côtés, Noël et Jean-Pierre, **responsables de secteur** qui conseillent les organisateurs d'animations Téléthon dans 17 communes girondines. Annie est la **responsable administratif et financier**. Elle est le premier point de contrôle de la collecte.



**Vous l'aurez compris, la Force du Téléthon ce sont les bénévoles qui se mobilisent !**

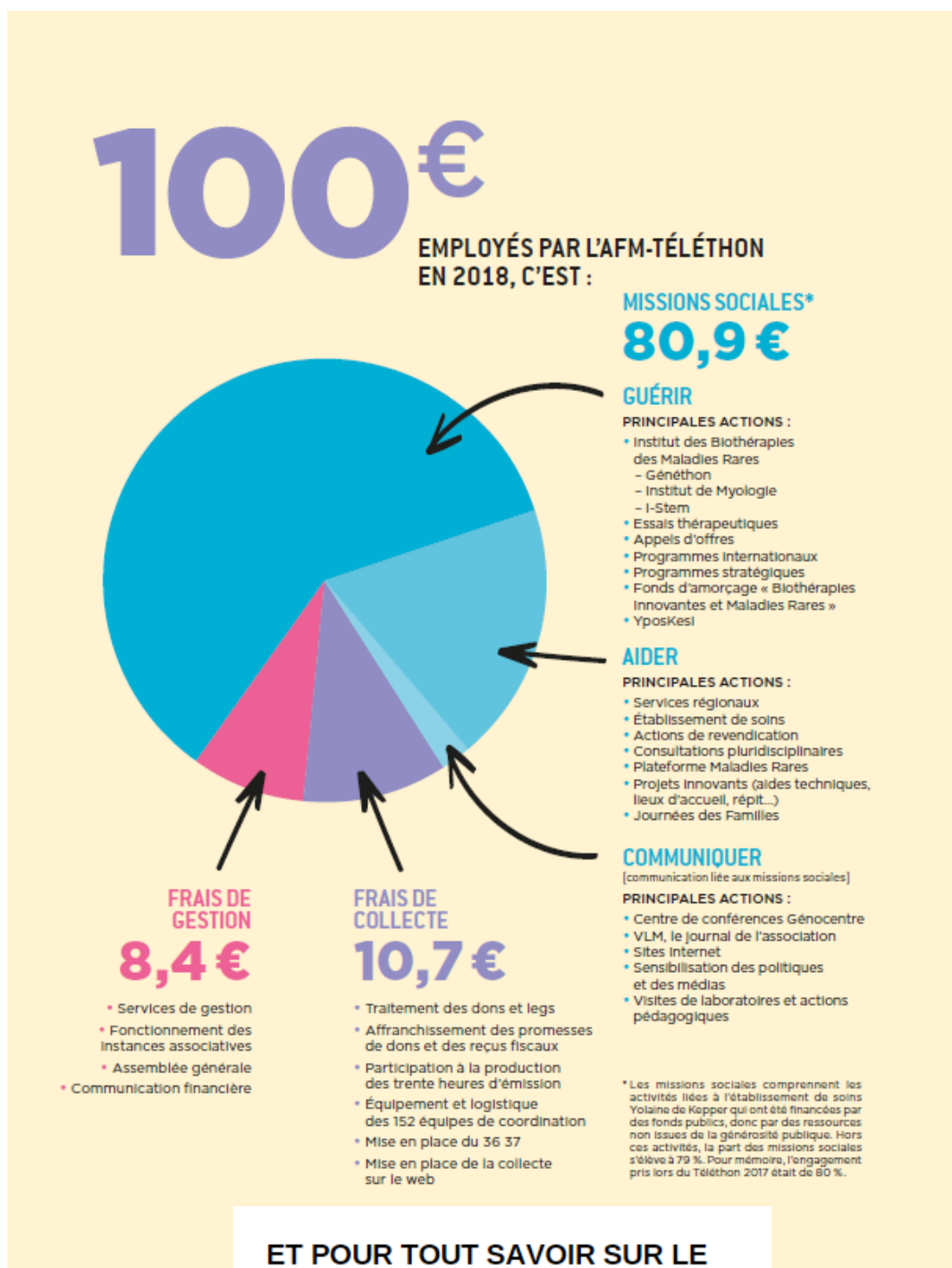
**6 ET 7  
DÉCEMBRE**  
MULTIPLIONS  
LES VICTOIRES !

**30 HEURES**  
D'ÉMISSION  
SUR LES CHÂÎNES  
DE FRANCE TÉLÉVISIONS

**30 HEURES**  
DE DÉFIS PARTOUT  
EN FRANCE

**30 HEURES**  
DE DIRECT ET  
DE BONUS SUR  
telethon2019.fr

Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon,  
consultez son rapport annuel 2018 [ici](#)



ET POUR TOUT SAVOIR SUR LE  
TÉLÉTHON 2019 :  
[WWW.TELETHON2019.FR](http://WWW.TELETHON2019.FR)

